

Nefrovisie

PATIËNTINFORMATIE NEFRODATA VOOR KINDEREN van 0 tot en met 11 jaar

Gegevens over jouw behandeling

Je staat onder behandeling omdat je nieren niet goed meer werken. Om ervoor te zorgen dat de zorg die jij krijgt zo goed mogelijk is, worden hierover gegevens verzameld en bij elkaar gezet. Zo kunnen de mensen die betrokken zijn bij je behandeling, kijken of deze goed gaan of beter kunnen.

Je ouders moeten dan wel zeggen dat jullie het goed vinden dat deze informatie wordt verzameld.

Wat voor soort informatie wordt verzameld?

De volgende gegevens - als je ouders toestemming hebben gegeven – worden verzameld:

- je naam, wanneer je geboren bent, of je een meisje of jongen bent, en waar je woont;
- waarom je ziek bent geworden;
- wat voor behandeling je krijgt, wanneer deze begonnen is en wanneer er iets verandert in de behandeling;
- als je van ziekenhuis verandert (omdat je gaat verhuizen bijvoorbeeld, of tijdens vakanties), wordt de datum daarvan bijgehouden;
- gegevens zoals uitslagen van je bloedonderzoeken, of je in het ziekenhuis hebt gelegen en welke medicijnen je gebruikt;
- uitkomsten van de behandeling die je krijgt die voor jou belangrijk zijn.

Een overzicht van alle gegevens die verzameld worden, kun je vinden op onze website, zie www.nefrovisie.nl/nefrodata-inhoud.

Wat gebeurt er met mijn gegevens?

Alle gegevens komen terecht in een computersysteem waarin de gegevens van alle mensen met een nierziekte in Nederland zitten. Dit systeem heet **Nefrodata**.

De organisatie die deze gegevens verzameld, heet **Nefrovisie**. Zij houden bij hoeveel nieuwe nierpatiënten er ieder jaar bijkomen en wat voor soort behandeling iedereen krijgt. Ze vergelijken de resultaten van de ziekenhuizen om te kijken hoe goed deze het doen. Met alle gegevens kunnen mensen ook onderzoek doen, zodat er steeds betere manieren komen om niet goed werkende nieren te behandelen.

Hoe meer informatie van patiënten in Nefrodata zit, hoe beter er gekeken kan worden of de zorg voor kinderen zoals jij, beter of anders kan.

Toestemming

Je ouders zetten hun handtekening onder een formulier wanneer ze toestemming geven aan Nefrovisie en het ziekenhuis, om de informatie in Nefrodata te verzamelen.

Als je ouders liever niet willen dat jouw gegevens in Nefrodata komen, dan mogen ze dat aangeven en gebeurt er niets met de informatie. Je ouders mogen ook, als ze wel toestemming hebben gegeven maar zich na een tijd bedenken, besluiten dat de gegevens niet meer in Nefrodata komen. En ze mogen altijd zelf vragen om jouw gegevens te bekijken.

Nefrovisie

Voor de ouders/verzorgers

Wanneer je kind wordt behandeld vanwege nierfalen is dit spannend en mogelijk is het dan fijn om te weten dat er gegevens over de behandeling, verzameld kunnen worden om de kwaliteit van de nierzorg te verbeteren. Daarvoor is **Nefrodata** opgericht - de Nederlandse registratie van nierpatiënten. Deze registratie wordt beheerd door **Nefrovisie**, de landelijke organisatie voor de kwaliteit van de behandeling van nierziekten.

In Nefrodata wordt van alle Nederlandse nierpatiënten die daarvoor toestemming hebben gegeven, informatie verzameld over de behandeling. Zo kan worden bepaald of de kwaliteit van de zorg voor nierpatiënten verandert.

Gegevensuitwisseling

Om de kwaliteit van de gegevens in Nefrodata te verhogen, wisselt Nefrovisie gegevens uit met de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS), die verantwoordelijk is voor de registratie van niertransplantaties.. Daarnaast verstrekt Nefrovisie gegevens de European Renal Association (ERA), de organisatie die gegevens van nierpatiënten uit Europa verzamelt om een vergelijking tussen landen in Europa te kunnen maken.

Toestemming

U, als ouders, geeft het ziekenhuis toestemming om de gegevens aan Nefrovisie te verstrekken. Daarnaast geeft u toestemming aan Nefrovisie om de gegevens in Nefrodata te verzamelen, te verwerken en te verstrekken aan de NTS en ERA. Dit doet u door een handtekening te zetten onder het toestemmingsformulier.

Deelname is vrijwillig. Indien u liever niet wenst mee te doen, kan het ziekenhuis de gegevens van uw kind niet aan Nefrodata doorsturen en kan Nefrovisie deze gegevens ook niet verwerken.

U kunt de deelname ook ten alle tijden stopzetten. Dat kan eenvoudig door contact op te nemen met het ziekenhuis van uw kind.

Het ingevulde formulier wordt toegevoegd aan het medische dossier van uw kind in het ziekenhuis.

Zolang Nefrodata bestaat, zullen de verzamelde gegevens bewaard blijven. Voor meer informatie over Nefrodata en de landelijke gegevens kunt u kijken op www.nefrovisie.nl en www.nefrodata.nl

Inzage, rectificatie en verwijdering van de gegevens van uw kind

U heeft als ouders ten allen tijde recht op inzage, rectificatie en verwijdering van de persoonsgegevens die op uw kind betrekking hebben. Wilt u de genoemde rechten uitvoeren, dan kunt u eenvoudigweg contact opnemen met het ziekenhuis van uw kind. Wanneer u uw toestemming intrekt, worden de gegevens die van uw kind zijn verzameld en verwerkt in Nefrodata tot het moment dat u de toestemming heeft ingetrokken nog wel gebruikt. Indien u de gegevens volledig wilt laten verwijderen dan is dat ook mogelijk. U kunt dit aangeven bij het ziekenhuis van uw kind.

Privacy

Nefrovisie is verantwoordelijk voor het verwerken van de gegevens in Nefrodata volgens de Europese wet voor de privacy: de AVG – Algemene Verordening Gegevensbescherming. De AVG zorgt dat de gegevens beschermd zijn. Alleen informatie die belangrijk is, mag worden verzameld (in dit geval dus alleen zaken die met de nierziekte te maken hebben).

Nefrovisie

Als u meer wilt weten ...?

...over de rechten van patiënten

De Patiëntenfederatie Nederland komt op voor alle mensen die zorg nodig hebben. Neem contact op met het Nationale Zorgnummer via:

Telefoon: 0900 23 56 780 (20 cent per gesprek)
E-mail: info@nationalezorgnummer.nl
Website: www.nationalezorgnummer.nl en www.npcf.nl

... over de bescherming van persoonsgegevens

Onze Functionaris Gegevensbescherming (FG) houdt toezicht op de naleving van de geldende privacy wet- en regelgeving. Wanneer u behoefte heeft aan aanvullende informatie kunt u bij onze FG meer informatie krijgen over de verwerking van de persoonsgegevens van uw kind. U kunt contact opnemen met onze FG via privacy@nefrovisie.nl.

Meer informatie over Nefrodata en privacy kunt u vinden op www.nefrovisie.nl/nefrodata-privacy. Algemene informatie over bescherming van uw persoonsgegevens kunt u vinden op www.autoriteitpersoonsgegevens.nl

... over de bescherming van medische gegevens

Op www.rijksoverheid.nl staat meer informatie over de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) U kunt zoeken op 'rechten van patiënten'.

Klachten

Als u klachten heeft over de wijze waarop Nefrovisie met de persoonsgegevens van uw kind omgaat, dan kunt u contact met Nefrovisie opnemen via de contactgegevens zoals vermeld in deze folder. Wij helpen u graag met het vinden van een oplossing. Indien dat toch niet zou lukken, dan kunt u zich altijd wenden tot de Autoriteit Persoonsgegevens. Kijk op www.autoriteitpersoonsgegevens.nl voor meer informatie over het indienen van een klacht.

De contactgegevens van Nefrovisie zijn:

Stichting Nefrovisie
Postbus 830
3500 AV Utrecht
088 770 55 00
registratie@nefrovisie.nl
www.nefrovisie.nl

Nefrovisie

TOESTEMMINGSFORMULIER

verwerking van medische gegevens door Nefrodata

JA

Ik geef het ziekenhuis van mijn kind toestemming om zijn/haar gegevens te verstrekken aan Nefrovisie.

Ik geef Nefrovisie toestemming om de gegevens van mijn kind te verwerken in Nefrodata en om deze gegevens te verstrekken aan de Nederlandse Transplantatie Stichting en de ERA.

GEGEVENS VAN HET ZIEKENHUIS AAN WIE U TOESTEMMING GEEFT

Naam zorginstelling:

Adres zorginstelling:

Postcode en plaats zorginstelling:

NEE

Ik geef geen toestemming aan het ziekenhuis van mijn kind en Nefrovisie om de gegevens van mijn kind te verstrekken en te verwerken in Nefrodata.

GEGEVENS KIND

Achternaam: jongen meisje

Voorletters:

Geboortedatum:

GEGEVENS OUDER/VOOGD 1

Achternaam: M V

Voorletters:

Geboortedatum:

Datum: Handtekening:

GEGEVENS OUDER/VOOGD 2

Achternaam: M V

Voorletters:

Geboortedatum:

Datum: Handtekening:

Bovenstaande gegevens zijn nodig om uw keuze vast te leggen in het medisch dossier van uw kind bij het ziekenhuis. Het ingevulde toestemmingsformulier graag teruggeven of terugsturen aan het ziekenhuis, ten behoeve van het dossier (s.v.p. niet naar Nefrovisie sturen).